

## 成人脳性麻痺者を対象とした研究においてどのような機能が取り上げられてきたか “参加” という視点に着目して

著者	安倍 優子, 平野 幹雄
雑誌名	宮城教育大学特別支援教育総合研究センター研究紀要
号	7
ページ	55-67
発行年	2012-06
URL	<a href="http://id.nii.ac.jp/1138/00000702/">http://id.nii.ac.jp/1138/00000702/</a>



## 成人脳性麻痺者を対象とした研究において どのような機能が取り上げられてきたか － “参加” という視点に着目して－

安倍 優子（東北文化学園大学）

平野 幹雄（東北文化学園大学・

宮城教育大学特別支援教育総合研究センター）

### 要約

本稿は、脳性麻痺者の成人期に関する先行研究においてどのような機能が取り上げられてきたかを概観した上で、得られた知見について整理した。調査項目を整理した結果、身体機能は、移動、ADL、摂食や嚥下障害を含む内臓・呼吸障害、側弯・股関節脱臼に関する項目が取り上げられていた。その他、知的機能、精神機能、社会機能についても取り上げられ、社会機能については、就労や進路を含む仕事に関する項目、居住状況に関する項目等や、その他旅行なども取り上げられていた。具体的には、移動機能を軸として他の項目との関連の有無を検討している研究が多く、成人期に至り移動能力を喪失している例が多かった。知的機能と社会機能との関連も取り上げられていた。こうした結果を受けて、成人期における社会参加に関して、国際生活機能分類(ICF)の“参加”の視点に基づいて、ニーズやサポート体制などを明らかにしていくことが重要であると考えた。

### I. はじめに

脳性麻痺児・者を対象とした研究は 1970 年代頃よりなされるようになった。脳性麻痺児を対象とした研究がほとんどであり、主に早期発見および早期療育の観点から研究が行われてきた。一方で、近年では成人期の脳性麻痺者を対象とした研究も散見されるようになった。その背景には、医学的な管理の進歩などによって脳性麻痺者の平均寿命が伸張したことが関連しているものと推察される。ただし、研究の数そのものは脳性麻痺児の研究と比較すると極めて少ない。手塚・佐藤・高橋(1988)も、「脳性麻痺を対象とした研究は、乳幼児期の療育に偏り成人期に注意がはらわれるようになりつつも不十分である」と指摘している。

成人期の脳性麻痺者を対象とした研究の多くは、身体機能の二次障害と年齢との関係の有無に関するものであった。Turk(2009)も、脳性麻痺者の老化と二次障害に関す

る研究の多くが、過去 10 年から 15 年の間に報告されたものであると述べている。一方、文献を通読してみたところ、身体機能においてどのような機能(あるいは側面、以下機能という用語で統一する)が取り上げられてきたか、身体機能以外にどのような機能が新たに提起されてきたかは研究毎に異なっていた。成人脳性麻痺者の日常生活がどのように自立しうるかの問題についての報告は極めて少ないこと(鈴木・柴田・藤田・梶浦・大下, 2003)、一方では、成人期における保健医療支援および生活支援の体制づくりの必要性が多く指摘されていること(梶浦, 1988; 佐藤, 2001; 広瀬・八田・藤原・宮前・藤田, 2003)を併せて鑑みると、まずは身体機能においてどのような機能が提起されてきたかについて概観しつつ、そうした成人期特有の問題に対応するためにどのような機能を新たに提起すべきか議論する必要があるものと考えられた。

本稿においては、脳性麻痺者の成人期に関する先行研究においてどのような機能が提起されてきたかを概観した上で、得られた知見について整理することを目的とした。

## Ⅱ. 先行研究の概要

今回筆者らが取り上げた脳性麻痺者の成人期を対象とした先行研究は、PubMed と医学中央雑誌を用いて「脳性麻痺」と「成人」の用語を掛け合わせて検索した結果、導き出された論文の中から抽出したものである。それらの概要を研究年、対象人数、対象者の年齢、疾患分類、データ収集の方法、対象者の分類方法で整理した。以下では各々の詳細について順に概説する(表 1 に詳細をまとめたので参照されたい)。

研究年は、全てが 1990 年代以降になされたものであった。

対象者の人数については大きく四つに分けられた。10 人未満のものが 3 件、10 人から 50 人未満のものが 4 件、50 人から 100 人未満のものが 6 件、100 人以上のものが 8 件であった。その他として、施設数を比較するものが 1 件あった。

対象者の年齢は、年齢群に焦点をあてると大きく三つに分けられた。すなわち、教育課程を修了した成人初期から 40 歳までのものが 7 件、成人期およびそれ以前の小児期を含むものが 4 件、成人期からそれ以降高齢期に至るまでのものが 3 件であった。成人期からそれ以降のものの中には高齢期のみをに向けたものが 1 件存在した。その他記載のないものも 8 件あった。また、平均年齢について記載されているものを整理すると以下ようになった。すなわち、平均年齢 10 歳代が 4 件、同じく 20 歳代が 3 件、同じく 30 歳代が 3 件であった(記載のないものが 12 件存在した)。

脳性麻痺の疾患分類に焦点をあてたところ、次のように分けられた。痙直型などの病型による分類のものが 3 件と、麻痺領域による分類のものが 11 件であった(記載のないものが 8 件存在した)。

データ収集の方法については以下の四つに分けられた。カルテなどの診療時の情報に基づくもの 10 件、アンケート調査によるもの 6 件、国や州などの単位で圏域全体の情報、もしくは脳性麻痺独自のデータベースから情報を集めているもの 5 件、カルテからの情報を補完するためのものも含め電話や直接のインタビューが行われたもの 4 件であった。

表 1.成人脳性麻痺者に関する研究の対象者の属性と概要

項目	内訳	件数
論文数		22
研究年	1990 年代	4
	2000 年代	15
	2010 年代	3
対象人数	0～9	3
	10～49	4
	50～99	6
	100～	8
	施設数	1
対象者年齢	成人初期～40 歳	7
	小児期～成人期	4
	成人期～高齢期	3
	記載なし	8
平均年齢比較	10 代	4
	20 代	3
	30 代	3
	記載なし	12
疾患	病型による分類	3
	麻痺領域分類	11
	記載なし	8
方法	カルテなど診療時情報	10
	アンケート調査	6
	国、州などの圏域情報、脳性麻痺独自のデータベース	5
	カルテ情報補完（電話やインタビュー）を含む	4
分類	年齢	5
	重症度	3
	二分脊椎などの他の肢体不自由児・者や健常児・者との比較	2
	知的機能	1

研究の中で使われていた対象者の分類方法としては、次のようなものが存在した。つまり、年齢による分類 5 件、身体機能等の重症度による分類 3 件であった。脳性麻痺以外のものと比較するものや、知的水準による分類を用いたものも存在した。脳性

麻痺以外のものとして挙げられていたのは、二分脊椎などの他の肢体不自由や、健常児・者との比較であった。

### Ⅲ．成人期を対象とした調査の具体的な項目について

今回取り上げた研究において、カルテやアンケートなどから収集されていた項目としては次のようなものが存在した。整理するにあたっては、身体機能、知的機能、精神機能、社会機能（社会参加を含む。以下社会機能という用語で統一する）の順に分類した（詳細は表 2 を参照されたい）。以下、順に記述する。

#### 1. 身体機能の項目

身体機能に関する各項目において研究で取り上げられていたのは、脳性麻痺の特徴である運動障害に関することであった。具体的には、移動に関する項目 14 件、ADL に関する項目 6 件、摂食や嚥下障害を含む内臓・呼吸障害に関する項目 5 件、側弯・股関節脱臼に関する項目 4 件であった。その他、原始反射の残存、頸椎・頸髄症、筋緊張、痛みなどの項目が取り上げられている。

#### 2. 知的機能の項目

知的機能に関する項目は、11 件の研究において取り上げられていた。具体的には、IQ に関する項目と算数や国語の学力に関する項目だった。

#### 3. 精神機能の項目

精神機能として取り上げられた項目は次のようなものが存在した。抑うつに関する項目 3 件、仕事の満足度に関する項目 2 件であった。その他、主観的健康感、身の回りの相談に乗ってくれる人の有無などの項目が取り上げられていた。項目、評価法は各々異なっており一貫していなかった。

#### 4. 社会機能の項目

社会機能として取り上げられた項目は次のようなものが存在した。就労や進路を含む仕事に関する項目 13 件、居住状況に関する項目 8 件、屋外などでの移動手段に関する項目 8 件、教育状況に関する項目 7 件、結婚や同棲に関する項目 5 件であった。その他として、子どもの有無、居住地域、就労時間やリハビリテーションに関するもの、旅行などが取り上げられている。

表2-1.成人脳性麻痺者に関する研究の方法と調査項目と結果の概要

	研究者	対象者人数	年齢	身体機能						知的機能	精神機能		社会的機能					その他
				側 弯	股 関 節 脱 臼	頸 髄 症	内 臓 ・ 呼 吸	移 動	A D L		精神面	移動 手段	仕 事	教 育	住 居	結 婚 同 棲	その他	
1	御手洗 (1991)	40								身長、体重、視力、握力	○	仕事の満足度、Y-G性格検査、	○				職種、就職先規模別分類、賃金、職業適性検査、職業レディネステスト、FQ検査、社会生活能力	年齢、等級、進路 その他の肢体不自由との比較
2	安藤ら (1991)	共同作業所 全国連絡会：350 社団法人全 国コロニー協 会：336	共同作業所全国連 絡会：平均30歳 社団法人全国コロ ニー協会：平均34歳					○	○	こり、しびれ、冷え、痛み、 動作能力			○					作業種目・作業時間・疲労、施設形態
3	O'Grady ら (1995)	117						○	○	上肢機能、言語機能、現在 の運動機能	○	仕事満足度、主観的健康状態、身の 回りの相談に乗ってくれる人の有 無、なぜ障害者は雇用されない傾向 にあるかについての考え、独居と雇 用を達成するにあたり重要だった人	○	○	○	○	旅行、1週間における労働時 間、就業訓練を受けたか、ある いは受ける予定があるかの有無	年齢、性別、生活状況、疾患分類
4	飛松 (1999)	99	18歳から33歳平均 19.8歳					○			○		○	○	○	○		性、病型、障害等級、算数・国語学力
5	Wood ら (2000)	85	2歳以下から12歳以 上まで					○		GMFCSを分類								
6	横関ら (2000)	259	平均24歳8カ月	○	○			○	○	原始反射の残存、肘立て 完成時期、首すわり完成時 期、坐位完成時期、四つ這 い完成時期、肘這い完成 時期、寝返り完成時期、独 歩開始時期、発語時期	○		○	○			経済的自立、通園経験、入 園経験、	性別、初診月齢、未熟性体重、仮死、黄 疸、新生児けいれん、哺乳力、けいれん 発作、脳奇形、脳損傷、診断(痙性・ア テ・失調)、麻痺領域、癲癇、PT回数、健 康状態(周・新・幼)、最高移動能力到達 年齢、手術回数、重症心身障害
7	Bottos ら (2001)	72	19歳から65歳 平均 33歳	○	○			○	○		○	歩行喪失についての満足/不満足	○	○	○	○	○	リハビリテーション、こども 車椅子のタイプ
8	van der Dussen ら (2001)	80	21歳から31歳					○	○	コミュニケーション機能			○	○	○	○	○	こども
9	中島 (2003)	308	20歳から41歳平均 27歳2カ月	○	○			○	○	原始反射の残存、肘立て 完成時期、首すわり完成時 期、坐位完成時期、四つ這 い完成時期、肘這い完成 時期、寝返り完成時期、独 歩開始時期、発語時期	○		○	○			経済的自立、通園経験、入 園経験、	性別、初診月齢、未熟性体重、仮死、黄 疸、新生児けいれん、哺乳力、けいれん 発作、脳奇形、脳損傷、診断(痙性・ア テ・失調)、麻痺領域、癲癇、PT回数、健 康状態(周・新・幼)、最高移動能力到達 年齢、手術回数、重症心身障害
10	佐久間 (2003)	230		○	○	○	○	○		筋緊張亢進、原始反射の 残存			○					治療・麻痺の程度、下剤服用者数

\* 移動手段:実用的に屋外などで使用しているもの OP:脳性麻痺 SB:二分脊椎 ABI:後天性脳損傷 ○:項目として取り上げられていたもの

表2-2.成人脳性麻痺者に関する研究の方法と調査項目と結果の概要(つづき)

	研究者	対象者人数	年齢	身体機能						知的機能	精神機能		社会的機能					その他
				側弯	股関節脱臼	頸髄症	内臓・呼吸	移動	ADL		精神面	移動手段	仕事	教育	住居	結婚同棲	その他	
11	宮本ら(2005)	45	12歳から27歳平均16歳							○							社会生活力	評価法の信頼性・妥当性
12	Michelsenら(2006)	CP:416 対称群2247	29歳から35歳平均32歳2カ月					○		○			○		○	○	こども	てんかん
13	Youngら(2006)	CP:199 SB:53 ABI:38 合計290	19.4歳(他の疾患も含む)								主観的健康感		○	○	○		居住地域同居者	成人ヘルスケアへの移行、受けているヘルスケアのタイプ
14	Krakovskyら(2007)	30	11歳から29歳 平均16.8歳				○	○	立位、体重増加と持続の困難、流涎		社会的情動的困難、不安、抑うつ、診断、攻撃的行動、自傷行為						社会的喪失	摂食、生理的問題と治療、腱リリース術、関節拘縮、ボトックス注射
15	Straussら(2007)	58698	4歳から14歳まで 28513人 15歳以上30185人				○	○		○								原因、医学的状態
16	van der Slotら(2007)	CP:16 対称群:16	平均28歳						麻痺則、身長、体重、BMI、皮下脂肪厚、筋緊張	○			○	○	○	○	こども	年齢、性別、身体・認知的機能レベル、生活時間調査
17	鈴木ら(2007)	62	19歳から28歳					○		○		○	○	○				
18	渡邊ら(2009)	3(母:2)	32・21・37歳(母)								身体的・精神的ニーズ						リハビリテーション	①子どもの頃受けていた訓練とその内容、②訓練終了の時期、③現在必要と感じている訓練や相談とその内容④その他
19	本間ら(2009)	1	53歳						筋緊張亢進、痛み		フェイススケールとビジュアルアナログスケールによる気分と痛みの主観的評価							
20	馬場ら(2010)																	小児リハを行う施設の増加
21	渡邊ら(2011)	53	20代から30代が多い:30歳以上28人					○	○		OTとの信頼関係相談したいこと		○		○		リハビリテーション	
22	平澤ら(2011)	9	高齢期65歳から74歳		○						抑うつ性自己評価 異性への関心、自己有能感の低下				○		地域生活移行	生活パターン・活動強度 OT介入

\* 移動手段:実用的に屋外などで使用しているもの CP:脳性麻痺 SB:二分脊椎 ABI:後天性脳損傷 ○:項目として取り上げられていたもの

#### 5. その他の項目について

上記に分類しえなかった項目として、性別 5 件、年齢 3 件、てんかんの有無 4 件や手術の有無に関するもの 4 件、障害者手帳の等級 2 件、生活時間 1 件などが取り上げられている。

#### IV. 先行研究において得られた知見

各研究をテーマで分類すると大きく四つに分けられた。すなわち、脳性麻痺に特徴的な身体・知的機能の変化と年齢との関連の有無に関するもの (Wood, & Rosenbaum, 2000; Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke, & Vianello, 2001; 中島, 2003; 佐久間, 2003; Young, McCormick, Mills, Barden, Boybell, Law, Wedge, Fehlings, Mukherjee, Rumney, & Williams, 2006; Krakovsky, Huth, Li, & Levin, 2007)、脳性麻痺に特徴的な身体・知的機能の変化と職業(一部進学も含む)の関連の有無に関するもの (御手洗, 1991; 安藤・上田, 1991; 飛松, 1999; 横関・中島・中村, 2000; 鈴木・伊藤・藤井・宮嶋, 2007)、医療に対するニーズと介入による変化の関連の有無に関するもの(以下ニーズ・介入変化)(渡邊・山田・寺山, 2009; 本間・吉田・谷口, 2009; 馬場・浦川・坂本・宮本・田中・脇屋・小無田・兼俵・矢野・福崎・永木・小柳, 2010; 渡邊・山田, 2011; 平譚・今寺, 2011)、移動を含む運動の状態と活動の状態の関連の有無に関するもの (van der Dussen, Nieuwstraten, & Stam, 2001; van der Slot, Roebroek, Landkroon, Terburg, van den Berg-emons, & Stam, 2007)であった。その他として、脳性麻痺の特性を概観したもの(O' Grady, Crain, & Kohn, 1995)、社会性活力評価マニュアルの信頼性と妥当性を明らかにしたもの(宮本・北畑・福田・岡・長, 2005)、社会的統合(同棲、雇用、子どもの有無の状態)を同年代の健常者と比較しているもの(Michelsen, Uldall, Hansen, & Madsen, 2006)が挙げられる。さらに、身体機能の中には、移動の獲得や喪失、現在の機能といった移動能力を中心に検討したもの(飛松, 1999; Wood ら, 2000; van der Dussen ら, 2001; 鈴木ら, 2007; 渡邊ら, 2011)と、側弯、股関節脱臼、摂食嚥下困難といった二次障害(移動も含む)の関連から検討したもの(安藤ら, 1991; Bottos ら, 2001; 佐久間, 2003; Michelsen ら, 2006; Krakovsky ら, 2007; Stauss ら, 2007; 平譚ら, 2011)が多かった。本邦だけでみるとニーズ・介入変化の研究(渡邊ら, 2009; 本間ら, 2009; 馬場ら, 2010; 渡邊ら, 2011; 平譚ら, 2011)は、2000 年以降になされたものであった。

さて、以上の研究において、特に身体機能、移動を中心とした二次障害による機能の喪失と社会参加の状況に関して次のような知見が得られている。

Krakovsky ら(2007)は、11 歳から 29 歳までの脳性麻痺児者 25 名(うち 83%が痙直型の脳性麻痺であった)を対象に、年齢と身体機能との関連についてアンケートをはじめとする複数の方法を用いて調査をおこなった。その結果、成人期において腹ばい、



立位、歩行、そして経口摂取の四つの重要な機能の喪失があることを明らかにした。

鈴木ら(2007)は、19歳から28歳までの痙直型両麻痺者62名を対象に調査をおこなった。6歳時の移動能力と18歳時の移動能力を比較した。その結果、移動能力は9歳から11歳頃が最高状態を示すことと、その後低下する傾向があったことを明らかにした。併せて知的障害の重篤さと学齢後の進路には負の相関があることも明らかにした。

Bottosら(2001)は、19歳から65歳までの痙直型脳性麻痺者及びアテトーゼ型脳性麻痺者72名(平均年齢33歳)を対象とし、身体機能や社会参加についての調査を行った。その結果、運動能力は成人期に向け悪化することを明らかにした。また、独歩または他の支持的移動能力について、多くが成人時に至るまでに歩行能力を失うか、もしくはその範囲が狭まっていることを明らかにした。摂食機能についても、72人中23人が摂食困難を示し、最も一般的だったのは、嚥下障害と胃食道逆流であったとしている。さらに社会参加に関して、教育のレベルは、年齢グループ、診断、運動機能障害、知的機能と統計学的関連があり、知的機能は仕事の達成とも統計学的に関連していたとことを明らかにしている。

Michelsenら(2006)は、脳性麻痺者416人と同年代の健常者2247人を比較し、一般雇用、同棲、子どもの有無の割合を比較した。その結果、一般雇用されている、同棲を経験したことがある、子どもがいるという三つの条件を全て満たしていない人の割合は、同年代の健常者群が4%であったのと比較して、脳性麻痺者が55%に達していたことを明らかにした。また、身体的または知的障害の重症度が低いことは独居をしていることを予測し、身体的そして知的障害の重症度が低いことは同棲の経験があることを予測することを明らかにしている。

## V. 考察

本稿においては、脳性麻痺者の成人期に関する先行研究においてどのような機能が取り上げられてきたかを概観した上で、得られた知見について整理することを目的とした。

調査項目を整理した結果、身体機能に関しては次のような項目が取り上げられていた。つまり、移動に関する項目、ADLに関する項目、摂食や嚥下障害を含む内臓・呼吸障害に関する項目、側弯・股関節脱臼に関する項目であった。その他、原始反射の残存、頸椎・頸髄症、筋緊張、痛みなどの項目も含まれていた。また、精神機能については、抑うつに関する項目、仕事の満足度に関する項目、主観的健康感、身の回りの相談に乗ってくれる人の有無などの項目が取り上げられていた。社会機能については、就労や進路を含む仕事に関する項目、居住状況に関する項目、屋外などでの移動手段に関する項目、教育状況に関する項目、結婚や同棲に関する項目、子どもの有無、居

住地域、就労時間やリハビリテーションに関するもの、旅行などが取り上げられていた。

また、先行研究を整理した結果、次のような知見が得られた。第一は、脳性麻痺に特徴的な運動障害と知的機能に関するものを中心に、特に移動の項目を用いたものが多かったことである。具体的には、移動機能を軸として他の項目との関連の有無を検討している研究が多いこと、結果として、成人期に至り一度獲得した移動能力を喪失している例が多いことである。第二は、身体機能について側弯、股関節脱臼、変形、頸椎症、摂食・嚥下機能の低下、筋緊張の亢進など脳性麻痺に特徴的な変化がみられたことである。第三は、知的機能と社会参加との関連が取り上げられており、教育、仕事、居住状況などと知的水準との関連が示されたことである。そして、身体的または知的障害の重症度が低いことは独居していることを予測すること、脳性麻痺の特徴である運動障害と知的機能の影響が成人期においても重大であることも示されていた。

さて、ここまで取り上げてきた先行研究の最も評価される点は、成人期の脳性麻痺者が対象として取り上げられてきたことそのものにある。成人期の脳性麻痺者を対象にした研究に焦点が向けられ始めたからこそ、彼らの身体機能の二次障害と年齢の関係や、移動能力の長期的な変化をはじめとした上述の知見が得られるに至ったからである。また、身体機能についてだけでなく、徐々にではあるが、成人期における社会機能についても焦点が当てられ始めたということも大きな評価点であると言えよう。

一方で、少なくとも次に述べる二つの問題点があるものと考えられる。第一は、前述したように、成人期の脳性麻痺者を対象とした研究の数は、脳性麻痺児を対象とした研究と比較すると未だに極めて少ないうえに、そのほとんどが身体機能の移動能力の年齢による推移と二次障害の出現と種類にとどまっていることである。第二は、成人脳性麻痺者の知的機能や、社会機能に関しては、知見が集積し始められた段階であり、その項目は、移動手段、教育、仕事、居住、結婚の有無のように限られた項目のみが取り上げられている状況にあることである。さらに、社会機能に触れた研究は、社会機能そのものが主たる項目として取り上げられていたわけではなかったことも問題である。例えば、就労は移動能力との関連が強いというように身体機能中心の結論が導かれていたことである。移動の問題は脳性麻痺に特徴的な障害であることは明らかであるが、就労を決めるうえで、移動能力のみが取り上げられており、知的機能や上肢機能も含め多面的に捉えられていないのは問題である。

このような身体機能により社会機能の障害を分類するという考え方は、世界保健機関（以下 WHO）が以前提唱していた国際障害分類（以下 ICIDH）の考え方に即すと次のように捉えられよう。ICIDH は、障害を機能・形態障害、能力障害、社会的不利の三つのレベルに分けて捉えた。それは「障害の階層性」を示した点で画期的なものであった。しかしながら、障害をマイナスと捉えていること、また、障害者を取りま

く環境の整備度合いによって活動や参加のレベルは大きく異なることが考慮されていないという批判があった。

WHO は改訂を重ね、2001 年に国際生活機能分類（以下 ICF）を採択した。ICF は医学モデルと社会モデルの融合を図り、障害者だけではなく、全ての人を対象にしている。構成要素は 2 部門からなり、第 1 部は生活機能と障害として、“心身機能と身体構造” (Body Function and Body Structures)、“活動” (Activities) と “参加” (Participation) のレベルに分けている(以下、これら ICF の分類を示す用語を用いる際には強調して示す)。加えて第 2 部は背景因子として、環境因子と個人因子をあげており、これら 2 部門の相互関係でその人を捉えている。ICF モデルの最も大きな特徴は、単に心身機能の障害による生活機能の障害を分類するという考え方ではなく、活動や社会参加、とくに環境因子に焦点を当てようとしている点である。このような ICF のレベルを念頭に、上述の身体能力、移動能力といった項目を分類すると、“活動” の範疇にとどまり、“参加” の側面を明らかにした知見は旅行の項目のみであった。

“参加”を問う上で重要なことは、身体機能以外の要因、例えば個人のニーズ、保護者の意向、支援者の物理的な時間、支援および就労等の場所までの距離、サポート体制、医療・福祉で支援を行うための法律上の制限など、社会環境要因が大きいと考える。鈴木(2003)も、就労については「脳性麻痺固有の問題よりもその時代の社会環境要因が優位であり、特にその経済と労働環境、福祉施策に左右される部分が多い」と述べている。さらに脳性麻痺児・者の多くが併せ持つ知的障害について、米国精神遅滞協会 (AAMR) の理論モデルにおいても、「精神遅滞をもつ各人の機能的制約の性質・範囲・軽重は環境によって、またサポートの有無によって異なる」とされ、当事者に必要とされるサポートのあり方が重視されている。このような社会参加の範囲やニーズ、必要とされる能力、必要なサポートの有無は、年齢を重ねるにつれ、社会との接触の広がりなどととも刻々と変化し、複雑化・個別化していくと考えられる。すなわち、ICF モデルでの“参加”を満たすためには、障害を持ちながらも、その人が居住地においてその人らしく生活するために、例えば銀行に行く、お金を管理する、アルバイトをするなどや、余暇活動としてカラオケに行く、友達と買い物に行く、習い事をするなど多岐にわたる個別性を明らかにする必要がある。そのような当事者の立場から検証される“参加”の状況やニーズ・サポート体制などを明らかにしていくことが重要であると考ええる。

ただし、脳性麻痺者を対象にこうした側面を明らかにしていくためには以下の可能性に配慮する必要があると考える。つまり、脳性麻痺者には知的障害を伴う者が一定程度存在するため、知的障害の有無あるいは軽重によってニーズが異なってくる可能性である。実際、脳性麻痺者を対象とした研究においても知的機能と社会参加の関連が指摘されている(Bottos ら, 2001; Michelsen ら, 2006; 鈴木ら, 2007)。また、研究

方法論上の問題、つまり知的障害が重度であるにつれ本人からの聞き取りが難しく、第三者からの聞き取りにならざるを得ず、本来のニーズとは必ずしも一致しない可能性があることも併せて克服しなければならないだろう。その課題の克服のためには、対象を自己回答が出来る者に限定し、本人との対話形式でそのニーズを把握することが一つの解決方法であると考えられる。

## 謝辞

本論文を執筆するにあたり、東北文化学園大学大学院健康社会システム研究科の佐藤直由教授に多大なるご指導をいただいたことに感謝申し上げます。

## 文献

- 1) 安藤徳彦・上田敏(1991). 脳性麻痺の労働と医療. 二次障害に関する実態調査から. 総合リハ, 19(10), 979-983.
- 2) 馬場寄郁夫・浦川純二・坂本繁樹・宮本久志・田中律子・脇屋光宏・小無田秀幸・兼俵敬太・矢野昇志・福崎美知子・永木照彦・小柳傑(2010). 長崎県の小児リハビリテーションの推移について－2004年度版と2009年度版の比較から－. 長崎理学療法, 11, 39-41.
- 3) Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43, 516-528.
- 4) 平澤麻理・今寺忠造(2011). 高齢期脳性麻痺者の生活と作業療法介入. 作業療法ジャーナル, 45(10), 1134-1139.
- 5) 広瀬慶子・八田達夫・藤原瑞穂・宮前珠子・藤野正之(2003). 地域作業所における成人脳性麻痺者への作業療法介入の必要性－二次障害に苦しみながらも働く一対象者への介入の経験－. 作業療法, 22(5), 477-484.
- 6) 本間朋恵・吉田雅紀・谷口いく子(2009). 長期臥床により筋力低下および抑うつを呈した成人脳性麻痺者に対する作業療法介入の効果. 北海道作業療法, 25(3), 100-104.
- 7) 梶浦一郎(1988). 特集 脳性麻痺の二次障害／総論; 脳性麻痺の二次障害. 総合リハ, 26, 309-313.
- 8) Krakovsky, G., Huth, M., Lin, L., & Levin, R.S. (2007). Functional changes in children, adolescents, and young adults with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 331-340.
- 9) 丸石正治・黒瀬靖郎・片山昭太郎(2005). 成人脳性麻痺の臨床像－痙性と筋力の影響－. リハビリテーション医学, 42, 564-572.

- 10) Michelsen, S.I., Uldall, P., Hansen, T., & Madsen, M. (2006). Social integration of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 643-649.
- 11) 御手洗恵子(1991). 脳性麻痺者の雇用と就労. 一般雇用の現状と問題点. *総合リハ*, 19(10), 967-971.
- 12) 宮本晶恵・北畑 歩・福田郁江・岡 隆治・長 和彦(2005). 肢体不自由児における社会生活力評価の試みーIQ/DQ および運動障害との関連. *脳と発達*, 38, 335-339.
- 13) 中島雅之輔(2003). 脳性麻痺の臨床像の変化と予後予測. *リハビリテーション医学*, 40(2), 108-115.
- 14) O' Grady, R.S., Crain, L.S., & Kohn, J. (1995). The prediction of long-term functional outcomes of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 37, 997-1005.
- 15) 佐久間和子(2003). 脳性麻痺の二次障害としての機能予後. *リハビリテーション医学*, 40(2), 98-102.
- 16) 佐藤一望(2001). 総説 脳性麻痺の二次障害. *リハビリテーション医学*, 38, 775-783.
- 17) Strauss, D., Shavelle, R., Reynolds, R., Rosenbloom, L., & Day, S. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 86-92.
- 18) 鈴木順子・伊藤正利・藤井達哉・宮嶋智子(2007). 滋賀県の痙直型両麻痺の追跡調査ー18歳時の歩行能力および進路についてー. *脳と発達*, 39, 427-431.
- 19) 鈴木恒彦・柴田 徹・藤田 良・梶浦一郎・大下舜治(2003). 早期療育から継続的リハビリテーション施行 25年後の成人脳性麻痺臨床像. *リハビリテーション医学*, 40(2), 103-108.
- 20) 手塚主夫・佐藤一望・高橋孝文(1988). 成人脳性麻痺の加齢現象, 全身的状况. *総合リハ*, 16, 679-685.
- 21) 飛松好子(1999). 脳性麻痺治療における脳性麻痺者の就労に関連する個体要因ー後向研究ー. *リハビリテーション医学*, 36(2), 97-99.
- 22) Turk, M. A. (2009). Health, mortality, wellness issues in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4), 24-29.
- 23) van der Dussen, L., Nieuwstraten, W., Roebroek, M., & Stam, H.J. (2001). Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 15, 84-91.
- 24) van der Slot, W.M., Roebroek, M.E., Landkroon, A.P., Terburg, M., van den

- Berg-emons, R.J., & Stam, H.J. (2007). Everyday physical activity and community participation of adults with hemiplegic cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 29(3), 179-189.
- 25) 渡邊直美・山田孝(2011). 在宅脳性麻痺者が求める作業療法に対するニーズ. *日本保健科学学会学会誌*, 14(1), 24-31.
- 26) 渡邊直美・山田孝・寺山久美子(2009). 成人脳性麻痺者は作業療法に何を求めているか. *日本保健科学学会学会誌*, 12(2), 98-105.
- 27) Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 292-296.
- 28) 横関仁・中島雅之輔・中村純人(2000). 脳性麻痺児の経済的自立への予後予測. *現代医療*, 32(6), 131-136.
- 29) Young, N.L., McCormick, A., Mills, W., Barden, W., Boybell, K., Law, M., Wedge, J., Fehlings, D., Mukherjee, S., Rumney, P., & Williams, J.I. (2006). The Transition Study: A Look at Youth and Adults with Cerebral Palsy, Spina Bifida, and Acquired Brain Injury. *Physical & occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4), 25-45.